



V Jornadas de Historias  
de Vida en Educación.

**Voces Silenciadas**

Almería, 26 y 27 de marzo de 2015

# **V JORNADAS DE HISTORIAS DE VIDA EN EDUCACIÓN VOCES SILENCIADAS**

## **LA EXPERIENCIA ESCOLAR DE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE ASPERGER**

## **SCHOOL EXPERIENCE OF A PERSON WITH ASPERGER'S SYNDROME**

**Autor/a. Blas González Alba**

**Institución. Grupo ProCIE Universidad de Málaga y equipo  
musicotemprana.**

**Resumen.** El contexto escolar puede llegar a ser un medio hostil para las personas con Síndrome de Asperger, condicionadas en gran medida por su fenotipo conductual. A través de una serie de entrevistas FC nos cuenta como ha sido su paso por los diferentes niveles educativos por los que ha pasado a lo largo de su vida. Factores como el poco conocimiento del síndrome por parte de los profesores y la poca formación del profesorado en aspectos relacionados con la diversidad hacen que estos alumnos no se adapten al sistema educativo provocando en muchos casos el fracaso escolar de muchos de ellos.

**Palabras claves.** Síndrome de Asperger, fenotipo conductual, narrativa biográfica, historias de vida y educación.

**Abstract.** The school environment can become a hostile environment for people with Asperger Syndrome, conditioned largely by their behavioral phenotype . Through a series of interviews FC tells us how he went through the different educational levels throughout his life. Factors such as the lack of knowledge of the syndrome by teachers and poor teacher training in aspects of diversity leads to these students being unable to adapt to the educational system, in many cases causing school failure of many of them.

**Key words.** Asperger syndrome, behavioral phenotype, biographical narratives, stories of life and education.

## Introducción

La presente comunicación es parte del trabajo que estoy desarrollando para la realización de la Tesis Doctoral: *“Historias de vida de personas con síndrome de asperger para el cambio educativo”* en la Universidad de Málaga. El interés por el tema se debe a que “todavía son muchos los niños y adolescentes con el diagnóstico de síndrome de Asperger (S.A. en adelante) que viven experiencias de exclusión, falta de comprensión y rechazo en diferentes contextos sociales” (Martos, Ayuda, González, Freire y Llorente, 2012:13), siendo el entorno escolar uno de los contextos que más influye en la construcción de la identidad personal y profesional, así como por ser la institución en la que se pasa la mayor parte del tiempo durante los primeros años de vida.

El diccionario de la Real Academia Española nos define identidad como un conjunto de rasgos propios de un individuo o colectividad que los caracterizan frente a los demás. Las personas con S.A. presentan una serie de características las cuales pueden ser condicionantes en la construcción de su identidad, pero no son determinantes, pues hay que contemplarlas como puntos de partida o rasgos de personalidad, que junto a las experiencias vividas van a conformar su identidad. Ésta se irá forjando a través de las experiencias que los sujetos vivan a lo largo su vida, pues “cada sujeto va elaborando su identidad en un proceso de reconstrucción individual de las condiciones del contexto en el que se desarrolla” (Rivas, 2007), de ahí la importancia de investigar los diferentes contextos que van a contribuir a forjar la identidad de las personas con S.A.

Se define el fenotipo conductual como la conducta en sentido amplio (aspectos cognitivos e interacción social) asociada a un síndrome específico con etiología genética, en el cual no existe duda de que el fenotipo es resultado de la lesión subyacente, (Artiga Pallarés, 2002:48)

Las personas con S.A. presentan un fenotipo conductual característico, el cual va a condicionar su visión del mundo y la interpretación de los contextos sociales en los que se desenvuelven sus vidas, en este sentido, cada persona con S.A. tiene unas capacidades de socialización diferentes, una capacidad de empatizar, unas habilidades sociales, incluso un sentido del humor característico. Algunos autores consideran que “el Síndrome de Asperger no es una condición médica, sino un rasgo de la personalidad”, (Bölte, 2000; Remschmidt et al, 2006).

Flint y Yule (1994) nos definen el fenotipo conductual como “un patrón característico de alteraciones cognitivas, motrices, lingüísticas y sociales que, de forma consistente, se asocia a un trastorno biológico”.

La persona con S.A. presenta un estilo cognitivo distinto, su pensamiento es lógico, concreto e hiperrealista, lo que hace que su “discapacidad” no sea evidente (trastorno invisible), y sólo se manifieste a nivel de comportamientos sociales inadecuados, en muchos casos los cuales les causan a ellos y a sus familiares problemas en muchos ámbitos, pues su inflexibilidad mental no permite que la conducta de estas personas sea adaptativa y se adecue al medio en cada situación.

El niño pequeño con este síndrome experimenta deterioro en la interacción social y desarrolla patrones de comportamiento limitados y repetitivos, puede haber retardo en los hitos del desarrollo motriz y, a menudo, se observa torpeza (Tortora, 2004).

En lo que respecta al desarrollo motor (Firth, 2004) “su retraso está más pronunciado, pues al principio parece ser más tardío, y los déficits sociales están presentes sin gran deterioro del habla ni del lenguaje”.

“Cuando las personas con SA caminan o corren, los movimientos parecen desgarbados o como si fueran una marioneta y algunos niños andan sin el balanceo asociado de los brazos” (Gillberg, 2000). Tantum (2001) indica que “en términos técnicos puede haber una falta de coordinación entre los miembros superiores e inferiores”.

A pesar de que generalmente las personas con S.A. son descritos como personas solitarias, tienen interés en establecer y mantener relaciones sociales.

Muchas veces como consecuencia de su falta de éxito a la hora de establecer relaciones duraderas de amistad, pueden desarrollar un trastorno del estado de ánimo y su falta de intuición y acomodación espontánea suele ir acompañada de una rígida dependencia de las normas sociales (Klin y Volkmar 1997).

Estos aspectos junto a la poca capacidad de empatía, la falta de comprensión de los componentes pragmáticos del lenguaje o la inflexibilidad mental son entendidos como factores de riesgo, los cuales pueden ser predisponentes para que sean más vulnerables en el ambiente escolar.

Whitney, Smith y Thompson (1994) sugieren tres razones que explican por qué los alumnos con necesidades educativas especiales son una población en riesgo de victimización, pues: a) poseen características diferentes que les hacen parecer un blanco obvio; b) pueden tener menos amigos y estar menos integrados socialmente; c) algunos manifiestan comportamientos problemáticos, incluso agresivos, lo que les puede convertir en víctimas.

Todos los niños con el síndrome de Asperger presentarán, necesariamente, un conjunto de déficits significativos en las áreas de la comprensión social, la adquisición de habilidades sociales, la comunicación no-verbal y la reciprocidad emocional, (Martín Borreguero, 2004:54).

Este es uno de los aspectos que acentúan la importancia del estudio de los procesos de enseñanza-aprendizaje que estas personas han vivido en el entorno escolar, así como la necesidad de documentar sus experiencias educativas a través de sus historias de vida, para dar voz a los protagonistas a través del relato de sus experiencias escolares. Los niños con SA presentan características, que de no ser atendidas o analizadas de una manera integral, tanto en el contexto escolar como familiar podrían tener repercusiones negativas en su proceso de aprendizaje, afectando inexorablemente en su personalidad y autoestima.

Los ambientes en los que mejor se desenvuelven estos niños son aquellos que están estructurados y que contienen actividades con un principio y un fin, ya que, aunque hay que tener en cuenta que estos niños tienen dificultad con las tareas motrices no es el principal problema a la hora de realizar ejercicio físico (Berkeley y otros 2001).

## **Metodología**

Para analizar los contextos en los que se ha construido la identidad del sujeto he utilizado un enfoque narrativo de un estudio de caso, en el que FC narra algunas de sus experiencias educativas y cómo éstas han marcado su identidad. Para ello he seleccionado algunos fragmentos de las diferentes entrevistas que he realizado hasta la fecha. La investigación se ha centrado exclusivamente en el contexto educativo y a lo largo de todas sus etapas, pues para las personas con S.A. este es un entorno hostil, caótico e impredecible, el cual requiere de una gran cantidad de empatía y habilidades sociales para establecer y mantener relaciones sociales con los compañeros, habilidades que estos chicos no desarrollan de forma innata.

“La investigación biográfico-narrativa emerge como una potente herramienta, especialmente pertinente para entrar en el mundo de la identidad, de las gentes “sin voz”, de la cotidianeidad, en los procesos de interrelación, identificación y reconstrucción personal y cultural” (Bolívar 2012:3, web). Pues el motivo principal de la investigación es “dar voz” a los protagonistas (las personas con S.A) para que nos relaten en primera persona cómo y cuáles han sido sus experiencias educativas.

Para Jones (1983), “de todos los métodos de investigación cualitativa tal vez éste sea el que mejor permita a un investigador conocer como los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea” que en este caso es contemplar el mundo educativo desde la visión y las vivencias de una persona con S.A.

Es a lo largo de la educación primaria y principalmente secundaria cuando las personas con S.A. son más vulnerables, pues durante la adolescencia, las características y cambios típicos de esta edad, llevan en la mayoría de los casos, a un mayor sentimiento de soledad, incomprensión y deseo frustrado de pertenecer a un grupo. Las últimas investigaciones han demostrado que a partir de la adolescencia el riesgo de padecer alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad u obsesiones pueden aumentar en las personas con S.A. La adolescencia es una época difícil, ya que en ese momento experimentan un mayor deseo de relación y la necesidad de formar parte de un grupo, a esto se une su conciencia de las diferencias entre ellos y los otros chicos de su edad, muestran dificultades tanto para establecer como mantener relaciones sociales con su grupo de pares, por lo que muchos de ellos finalmente optan por no relacionarse con ellos.

Cole y Knowles nos señalan al respecto:

El reto consiste en hacer que la voz de los participantes sean escuchadas, en mostrar, iluminar su individualidad y hacer que sus historias suenen fuerte. Hasta dónde y cómo hacemos esto depende directamente de nuestro compromiso ético y moral con las intenciones centrales de nuestro proyecto de investigación. (Cole y Knowles, 2001:114)

El contexto de referencia para la investigación es el sistema educativo, a través del paso por los diferentes niveles educativos (educación primaria, secundaria y superior) se puede comprobar los retos por los que FC ha tenido que pasar y superar en cada una de las etapas. Un entorno hostil e impredecible en primaria, la dificultad de establecer y mantener relaciones sociales, la falta de adaptación del centro a sus necesidades en educación secundaria y la rigidez y falta de adaptación de algunos profesores durante su etapa universitaria. Según Connelly y Clandinin (1995) “la razón principal para el uso de la narrativa en la investigación educativa es que los seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que, individual y socialmente, vivimos vidas relatadas”.

FC (pseudónimo) de 29 años de edad, es licenciado en Historia por la Universidad de Málaga y en la actualidad está preparando su trabajo fin de Máster (TFM) en la misma. El protagonista nos relata como determinadas situaciones han marcado su trayectoria personal, escolar y social a través de su paso por el sistema educativo. A lo largo de una serie de entrevistas nos relata su paso por el sistema educativo en todas sus etapas, pues tal como plantea Max Van Manen (2003):

La entrevista cumple unos propósitos muy específicos: se puede utilizar como medio para explorar y reunir material narrativo experiencial que en un momento dado puede servir como recurso para desarrollar un conocimiento más rico y más profundo sobre un fenómeno humano y la entrevista puede usarse como vehículo para desarrollar una relación conversacional con otra persona, es decir, el entrevistado, sobre el significado de una experiencia.

Cómo señalan Rivas y Sepúlveda (2003):

Entendemos que para conocer el presente y la identidad de estas personas hemos de indagar en su pasado y en sus historias de vida pues, no hablan sólo de los sujetos individuales, sino que fundamentalmente nos permiten acceder a la comprensión de los contextos sociales, políticos y culturales en que estas se han ido construyendo.

Para FC la comprensión de estos contextos se torna muchas veces a lo largo de su vida en experiencias negativas, debido a un déficit en la interpretación de diferentes situaciones sociales (dobles sentidos, sarcasmos e imprevisibilidad del entorno entre otros aspectos) así como problemas de adaptación a la vida social del colegio, de ahí “la importancia del estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, teniendo en cuenta su marco referencial y el interés por conocer como las personas experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción” (Latorre, del Rincón y Arnal 1996: 221 en Sandín 2003:63), para proporcionar soluciones que contribuyan a la mejora del sistema educativo, y éste sea capaz de adaptarse a las personas con S.A. y dar una mejor respuesta a sus necesidades.

Las personas con SA muestran bastantes dificultades para “ponerse en el lugar del otro” e intuir su mundo mental. Estas personas muestran serias dificultades para mantener interacciones sociales fluidas, dinámicas y recíprocas, pues aunque suelen tener bastante motivación para generar y mantener interacciones sociales, son incapaces de ello de forma innata, por ello un mejor conocimiento del síndrome por parte de los diferentes profesionales que intervienen con estos chicos en el entorno escolar ayudaría a empatizar con ellos.

## **La experiencia escolar de una persona con Síndrome de Asperger**

FC muestran una limitada gama de intereses, fijación por un tema en el que es un experto, como es en historia, demuestra una alta capacidad de abstracción, una gran capacidad memorística y creativa y un alto nivel de funcionamiento intelectual. Estos aspectos unidos a su capacidad de perseverancia y al apoyo familiar, escolar por una gran parte de la comunidad educativa y de la asociación de la que forma parte han contribuido en gran medida a su éxito escolar y laboral.

Tal y como nos indica Borreguero (2003) en un estudio dirigido por Volkmar y sus colaboradores (1994) “los individuos con el síndrome de Asperger muestran una tendencia a la acumulación de grandes cantidades de información factual sobre un tópico o tema de interés, así como a imponer sus intereses sobre las personas de su entorno”.

En el caso de FC posee una magnífica memoria y un especial interés por la historia, la cual le ha llevado a ser un gran experto en historia y escribir ucrónías tal y como nos relata a continuación.

*Algunos estudios señalan que los afectados por el síndrome de Asperger adolecemos de falta de creatividad, porque, según dicen, nos limitamos a memorizar datos ya existentes, pero no conseguimos crear nada nuevo porque supuestamente tenemos dificultades para entender el pensamiento abstracto y, por lo tanto, para crear obras de la nada, pues para hacer una estatua se necesita conocer las expresiones de la cara, y para la literatura no solo saber crear a los distintos personajes, sino también captar sus sentimientos a través de las palabras del texto.*

*Sin embargo, esta característica no se puede generalizar a todo el colectivo, pues cada caso es diferente. En el mío puedo decir que dispongo de cierto talento para la narrativa, aunque no tengo tanto tiempo para escribir como me gustaría. En cualquier caso, he escrito varios textos a lo largo de los años y una parte lo publico en un blog en el que también publico poesías de un compañero(SA). Precisamente una lectura a nuestras obras basta para observar que somos personas muy creativas, si bien en áreas específicas que coinciden con nuestros temas de interés. Por ejemplo, mi amigo es muy bueno haciendo poemas sobre el amor y la naturaleza, con muchas expresiones cultas y referencias mitológicas. Por mi parte, mis puntos fuertes son la novela, especialmente y el ensayo histórico. Para inspirarme he decidido unir los dos géneros elaborando ucronías, un subgénero de la ciencia ficción que estudia la llamada «historia alternativa», es decir, lo que podría haber pasado si la Historia hubiese ocurrido de modo distinto a como ocurrió en la realidad (Relato de FC, 20 de marzo de 2015, contado literal).*

Algunas de las dificultades que presentan los niños con S.A. en el colegio están relacionadas con el estilo de aprendizaje particular de cada niño. Una de las dificultades importantes es el hecho de que el niño no aprende a un ritmo más lento que el de sus compañeros, sino que presenta un estilo de aprendizaje divergente al de los demás, el cual es necesario conocer para compensarlos y adaptarse a ellos. Muchos profesores experimentan un sentimiento de ineficacia y frustración al tratar de enseñar a un niño con S.A. pues las metodologías “clásicas” no son suficientes, no son los alumnos los que deben de adaptarse a la escuela, sino la escuela y los maestros y profesores los que deben de adaptarse a las necesidades de los alumnos y compensarlas, tal como relata FC:

*Antes tenía el problema que me daba vergüenza, porque claro he tenido malas experiencias y meteduras de patas a lo largo de mi vida que me hicieron ser muy vergonzoso. (Relato de FC, 14 de enero de 2015, contado literal)*

Tanto los maestros de educación primaria como los profesores de educación secundaria de los centros no especializados son profesionales cualificados para educar principalmente a los niños con un “desarrollo normal” o neurotípicos, lo que hace aun más difícil el paso de estos chicos por el sistema educativo, pues muchos de ellos no tienen recursos para adaptarse a las necesidades de estos chicos.

Los profesores de escuela, normalmente con una experiencia insuficiente en la identificación del trastorno primario de la interacción social, y más preocupados por los resultados académicos de los alumnos, tienden a atribuir los problemas sociales que el niño manifiesta en la escuela bien a factores internos, tales como su temperamento y su personalidad, o bien a variables externas, como la inadecuada disciplina en el hogar (Borreguero 2003: 89)

*Asistí a clases de educación especial desde los 6 hasta los 9 años, me recogían en mi clase, iba una parte de la mañana y luego me incorporaba a mi clase. Me fue muy bien pero no me sentía a gusto*

*allí, me costaba adaptarme a las normas de la clase. (Relato de FC, 24 de febrero 2015, contado literal)*

La ausencia de competitividad, así como la indiferencia del niño hacia el refuerzo social, (alabanzas verbales, reconocimiento social), dificultan la enseñanza de contenidos por los que el niño no muestra un interés personal.

Es interesante señalar como, en el caso de algunos chicos, parece existir una relación estrecha entre la falta de motivación personal hacia el estudio de asignaturas específicas, de tal forma que motivando al alumno, la actitud de éste se modifica. Attwood (1998) ha señalado “la personalidad del profesor como un atributo importante e influyente en el éxito del programa educativo”. Así, el profesor debe estar motivado por la educación del niño y en ocasiones ser capaz de una gran creatividad para resolver problemas y adaptarse a sus características de aprendizaje, además de una disposición calmada y respuestas emocionales equilibradas y sin dobles sentidos. Tony Attwood ha desarrollado un estilo de conversación que el llama *asperguerés*, el cual consiste en pensar cuidadosamente qué decir y cómo decirlo cuando se establece una conversación con personas que tienen este síndrome, esto ayuda a que el mensaje sea lo más objetivo posible y sin expresar ambigüedades lo que contribuye a que se produzca una mejor comprensión del mensaje por parte de las personas con SA.

*Tuve un profesor en las clases que se mostró comprensivo conmigo (Don Juan), a veces nos veíamos fuera de clase y charlábamos, sobretodo cuando se casó la hija de una profesora. Me animaba a salir al estrado para contar cosas de historia, me hacia sentir importante. (Relato de FC, 24 de febrero 2015, contado literal)*

Es a partir de la educación secundaria y superior cuando el fenotipo conductual cognitivo va a influir en gran medida en el éxito o en el fracaso escolar, dependiendo de las experiencias y del trabajo realizado con anterioridad. Las actitudes perfeccionistas de muchos chicos con SA les llevan a una lenta ejecución de las tareas, mostrando a su vez dificultades atencionales, desmotivación, así como una amplia dificultad para comprender los conceptos abstractos, las limitaciones a la hora de organizar las tareas o la mala estimación y planificación del tiempo son sólo algunos de los factores que van a influir en su éxito académico independientemente de su capacidad intelectual.

*La carrera la hice a trancas y barrancas porque tuve problemas con las relaciones con los profesores, una profesora de la universidad me gritó en un examen por no acabarlo a tiempo. En aquella época tenía un problema para sintetizar, no sabia si ponerlo todo o si tenía que resumirlo (Relato de FC, 24 de febrero 2015, contado literal)*

Las personas con S.A. suelen pasar desapercibidas en el contexto educativo, pues muestran, en general, un desarrollo normal, en algunos casos avanzado, de los componentes estructurales del lenguaje, incluida la adquisición de un vocabulario extenso y sofisticado, así como una precoz utilización de expresiones verbales complicadas (Gillberg, 1991)



Sin embargo, “presentan ausencia de la capacidad de empatía, que puede conducir a la persona no sólo a exhibir un comportamiento social inapropiado, sino también a expresar emociones incongruentes con respecto al contexto social” (Howling 1986).

Portway y Johnson (2003) hablan de “estar en la escuela pero no ser de la escuela” cuando se refieren a la sensación que tienen las personas con S.A. La falta de empatía, la inflexibilidad mental, la dificultad para la comprensión de los dobles sentidos y el lenguaje figurado (no literal) lleva a estas personas al aislamiento. La falta de adaptación espontánea está asociada con una excesiva confianza en rígidas reglas de conducta. (Meisbov y Stephens, 2000).

En el contexto educativo esto se agrava y se produce una ambivalencia entre el deseo de establecer y mantener relaciones sociales y la necesidad de aislarse porque son conscientes de su dificultad para integrarse en el grupo de iguales.

Las personas con el SA suelen estar rodeadas de conocidos y extraños, pero no de amigos, en la forma en que nosotros entenderíamos este concepto. Muchos de ellos son objeto de burlas porque no consiguen adaptarse, o no muestran ningún interés por ser incluidos. Su falta de conciencia social puede incluso resultar en que ni siquiera ellos traten de camuflar sus excentricidades (Baron-Cohen, 2003:136)

*El problema de los asperger es que luchamos por buscar la aceptación por parte de otros y también tenemos el deseo de estar aislados de la gente. Estar aislado es más bien por los fallos que tenemos en habilidades sociales, muchos neurotípicos no tienen paciencia con nuestros fallos y reaccionan mal, como pensando que lo que hacemos ,lo hacemos a posta.(Relato de FC, 24 de febrero 2015, contado literal)*

Tongue, Brereton, Gray y Einfeld (1999) sugieren que:

La dificultad para decodificar y adaptarse a situaciones sociales, sus dificultades no verbales y su inflexibilidad cognitiva, podrían hacer que las personas con S.A. reaccionaran con comportamientos disruptivos y antisociales.

*Cuando era pequeño y todavía ni siquiera se sabía en España lo que era el Asperger yo sentía que no encajaba ni en el colegio, ni en mi familia, ni en la sociedad en general. Cada vez que me reñían por hacer algo incorrecto tenía la impresión de que me pasaba algo y de ser distinto a los demás. Cada vez que me llamaban la atención por algún error la gente de alrededor me miraba como si me juzgara. En esos momentos creía que era el único al que le pasaban aquellas cosas y siempre me estaba preguntando que me ocurría realmente, por qué me pasaban esas cosas a mí. (Relato de FC, 28 de enero 2015, contado literal)*

Cuando el alumno con S.A. llega al instituto ha de enfrentarse a dos desafíos simultáneos: por un lado, la entrada en una nueva etapa evolutiva, la adolescencia, con todos los cambios biológicos que esto implica, y por el otro, el tránsito de la Educación Primaria a la Secundaria.

Todo esto va a suponer una gran cantidad de cambios súbitos que van crear dificultades en el alumno con S.A., si no se anticipan las situaciones nuevas a las que se va a enfrentar en la nueva etapa, entre las que encontramos, un mayor número de profesores y de asignaturas, más cambios de aula, mayor volumen de tareas escolares para casa, exigencia de un mayor nivel de autonomía al alumno, mayor nivel de abstracción, menor atención individualizada, entre otros. Todos estos aspectos si no se manejan de forma apropiada puede provocar estrés, ansiedad, aparición de conductas violentas en las personas con SA al tener que enfrentarse a situaciones nuevas y a retos para los que en la mayoría de los casos no están preparados y no saben como afrontarlos, debido a que en muchos casos o no existe un diagnóstico claro del síndrome o no existe una persona especializada que anticipe los nuevos retos a los que se enfrentará en la nueva etapa educativa.

Los cambios físicos que conlleva la adolescencia suelen confundir mucho a estas personas. Durante este periodo, los chicos con SA se pueden mostrar excesivamente sensibles a las críticas y a las burlas de sus compañeros, pues tanto su autoimagen como su autoestima está dañado en muchos casos y aunque los cambios físicos se producen a la misma edad que en el resto de los adolescentes, los cambios emocionales suelen mostrar cierto retraso en relación con su grupo de iguales.

Los centros de educación secundaria parece ser que tienen factores inherentes que aumenten la ansiedad: son más grandes, se complejizan los horarios y rutinas, se enfatizan las competencias sociales porque hay que tratar con más gente y ésta es más diversa, hay que enfrentarse a una flexibilidad mayor que se une a una dependencia menor de los adultos (Portway y Johnson, 2003).

*Quizás la peor época de mi vida haya sido el primer año que fui al instituto. No conseguía adaptarme a las normas ni al ritmo de la clase, y me ponía nerviosísimo en casi todas las clases por los comentarios sarcásticos y los regaños de los profesores. Recuerdo que únicamente me sentía bien los fines de semana y que lloraba a moco tendido todos los fines de semana porque no quería volver al instituto. Ojalá hubiera sabido algo del síndrome de Asperger en aquella época, pues estoy seguro de que me hubiera ayudado a pasar mejor este mal trago. (Relato de FC, 28 de enero 2015, contado literal)*

## Conclusiones

Desde la teoría del déficit en Teoría de la Mente (Baron-Cohen *et al.*, 1997) se postula que “las personas con SA muestran serias dificultades para “ponerse en el lugar del otro” e intuir su mundo mental”. Desde esta teoría se intentan explicar las dificultades que muestran estas personas, principalmente en el ámbito de las interacciones sociales. Las personas con S.A. muestran claras dificultades para mantener interacciones sociales fluidas, dinámicas y recíprocas, lo que hace que se abstengan de mantener relaciones sociales con sus compañeros por “sentirse fuera”.

Empatizar con este colectivo y conocer las fortalezas y debilidades de estas personas es el reto que tiene que plantearse el sistema educativo, para adaptarse a las diferentes necesidades que presentan. Actualmente la edad media de diagnóstico del

S.A. ronda los 11 años de edad, en el caso de FC su primer diagnóstico fue a los 6 años (diagnóstico de TGD) y a los 19 años el diagnóstico final de Síndrome de Asperger. Esto hace que muchos chicos lo pasen mal en las escuelas, incluso que muchos de ellos la abandonen cuando en muchos casos tienen un coeficiente intelectual por encima de la media. Este es el caso de FC, con un coeficiente intelectual por encima de la media y que finalmente ha podido acabar su formación universitaria gracias al apoyo que ha encontrado tanto en su familia como en diferentes profesionales que le han ayudado.

La historia de vida de FC es un ejemplo de éxito escolar de una persona con S.A., pues actualmente está inmerso en su Trabajo fin de máster y está trabajando en un proyecto de documentación y digitalización de archivos, el cual le hace sentirse realizado tanto personal como profesionalmente, pero no todas las personas con S.A. tienen o han tenido la suerte de ser diagnosticados y asesorados por profesionales en la materia. Por ello hemos de luchar para que los profesionales que integran el sistema educativo sean capaces de adaptarse a las necesidades de estos chicos. Me gustaría terminar con un extracto de la entrevista muy importante para FC, pues en ella se produce un punto de inflexión durante su época universitaria.

*La etapa universitaria duró unos ocho años porque me costó por así decirlo adaptarme al ritmo universitario, tuve problemas con algunas asignaturas, tuve problemas con una profesora. Llegué a agobiarme tanto que tuve que hacer un año sabático y fue la época en la que entre en la asociación y empecé a desenvolverme más y a saber lidiar con las situaciones sociales(Relato de FC, 28 de enero 2015, contado literal)*

## **Bibliografía**

- ARTIGA-PALLARES. J. (2002). Fenotipos Conductuales. *Revista de Neurología*, núm 34, pp. 38-48.
- ATTWOOD T. (2009). *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- BARON-COHEN, S.; LESLIE, A.M. Y FRITH, U. (1985). *Does the autistic child have a "Theory of Mind"?* Cognition, 21, 37-46.
- BARON-COHEN, S. & JOLLIFFE, T. (1997). Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism of Asperger's syndrome. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 38, 813-822.
- BOLÍVAR, A. (2012). *A pesquisa biográfica e narrativa: fundamentos epistemológicos e metodológicos* (web).
- BÖLTE, S. (2000). *Psychometric studies on the Autism Diagnostic Interview*. Goethe-University Frankfurt.

- COLE, A. L. & KNOWLES, J. G. (2001). *Lives in context. The art of life history research*. Lanham: Altamira Press
- FLINT J, YULE W . (1994) *Behavioural phenotypes*. In Rutter M, T aylor E, Hersov L, eds. *Child and adolescent psychiatry*. 3 ed. Oxford: Blackwell Scientific;. p. 666-87.
- FRITH, R. (2004). Possible causes of catatonia in autistic spectrum disorders. *British Journal of Psychiatry*, 177, 180-195.
- GILLBERG, R. (2000). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777-786.
- GILLBERG, C. (1991). *Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome in six family studies*. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press
- KLIN, A. Y VOLKMAR, F. (1997) *Autism and pervasive Developmental Disorders*. ED Donald J. Cohen y Fred R. Volkmar
- MEISBOV, R. Y STEPHENS, S. (2000). Coincidence of Tourette's disorder and infantile autism and other disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 367 - 372.
- MARTÍN BORREGUERO, P. (2004). *El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza Editorial.
- MARTOS, J. AYUDA, R. GONZÁLEZ, A. FREIRE S. Y LLORENTE, M. (2012). *El síndrome de Asperger. Evaluación y tratamiento*. Madrid: Ediciones Síntesis.
- PORTWAY, S., Y JOHNSON, B., (2003). Asperger Syndrome and the children who "don't quite fit in". *Early Child Development and Care*, 173 (4), 435-443
- REMSCHMIDT, H., KAMP-BECKER, I. (2006). *Asperger-Syndrom: Manuale psychischer Storungen bei Kindern und Jugendlichen*. Marburg: Springer
- RIVAS FLORES, J.I. Y SEPÚLVEDA RUÍZ, M.P. (2003): *Voces para el cambio. Las Biografías como estrategia de desarrollo profesional*. En Santos Guerra, M.A. y Beltrán Duarte, R. (Coords): *Conocimiento, ética y esperanza*. Universidad de Málaga, Málaga, pp. 367-381.
- RIVAS FLORES, J.I (2007). *"Vida, experiencia y educación: la biografía como estrategia de conocimiento"*. En Sverdlick, Ingrid (comp.): *La investigación educativa*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

- SANDIN, M.P. (2003). *La investigación Cualitativa en educación*. Madrid: Mc Graw Hill..
- TONGE, B., BRERETON, A., GRAY, K., Y EINFELD, S. (1999) Behavioural and emotional disturbance in high functioning autism and Asperger Syndrome. *Autism*, 3 (2) 117-130
- TANTUM, F. (2001). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 13982 - 13987.
- TORTORA, S. (2004). Our moving bodies tell stories, which speak of our experiences. *Zero to Three*, 24(5), 4-12.
- VAN MANEN, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- WHITNEY, I., SMITH, P.K., & THOMPSON, D. (1994). Bullying and children with special educational needs. In P.K. Smith and S. Sharp (Eds), *School Bullying: Insights and perspectives*, (pp. 213-240).